

Tourette syndrom og andre tics

Information til børn og unge med Tourette syndrom
eller anden tics lidelse samt til deres forældre



Risskov, november 2016,
revideret marts 2021
Judith Becker Nissen & Martin Kærgaard

Forord

Judith Becker Nissen og Martin Kærgaard er begge ansat ved Tourette Ambulatoriet, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Aarhus Universitets Hospital, Region Midt, Skejby sygehus.

Tourette ambulatoriet ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Skejby sygehus har eksisteret gennem mange år, primært som en enhed under ADHD ambulatoriet, men gennem de seneste år som et selvstændigt ambulatorium.

Tourette ambulatoriet udreder og behandler børn og unge i alderen 7-17 år, der henvises med en tics problematik. Udredning og behandling er således primært rettet mod selve tics lidelsen. Da tics dog ofte er associeret med andre vanskeligheder er udredningen bredt funderet, således at der også undersøges og vurderes for andre psykiatriske eller somatiske problemstillinger. På baggrund af denne brede udredning vil der for hver enkelt barn eller ung blive taget stilling til et egnet behandlingstilbud. Dette tilbud vil i forhold til kroniske tics og Tourette syndrom ofte omfatte pædagogisk vejledning, vejledning om kost, motion og søvn, terapeutisk tilbud individuelt eller i gruppe og eventuelt medikamentel behandling. Således er både udredning og behandling tværfaglig med mulighed for vejledning og behandling såvel pædagogisk, terapeutisk og medikamentelt. Herudover er der tilknyttet socialrådgivere til ambulatoriet, der kan vejlede i forhold til de sociale love og regler.

Som en del af Aarhus Universitetshospital indgår Tourette ambulatoriet ligeledes i forskellige forskningsprojekter. Vi har tidligere afsluttet et behandlingsprojekt, hvor barnet/den unge (9-17 år) blev tilbudt manualbaseret behandling enten individuelt eller i gruppe. Formålet var at sammenligne udbyttet af de to behandlingstilbud med fokus på reduktion i tics symptomer, men også på børnenes/de unges generelle livskvalitet. Studiet viste at den nye danske manual har stor effekt på sværhedsgraden af tics symptomer samt den generelle funktionshæmning. Børnene og de unge var glade for at indgå i behandlingen og oplevede generelt at få større kontrol over tics symptomerne. Behandlingen var effektiv både i gruppe og individuelt. Manualen blev udgivet i foråret 2018 ved Akademisk forlag.

Aktuelt er vi i gang med et nyt behandlingsprojekt, der skal belyse anvendelse af virtuelle medier i tics træningen. Således har vi udviklet en app, der indgår i tics træningen.

Judith Becker Nissen er overlæge og daglig leder af Tourette ambulatoriet. Hun har arbejdet i mange år som speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri, hvor det primære fokus har været på børn og unge med tics lidelser, OCD og ADHD samt andre ledsagende psykiatriske og somatiske lidelser. Judith Nissen har således en mangeårig erfaring indenfor den brede børne – og ungdomspsykiatrisk udredning, den terapeutiske intervention (HRT/ERP/kognitiv adfærdsterapi), hvor Judith Nissen har en psykoterapeutisk tillægsuddannelse samt den medikamentelle behandling. Udover det kliniske arbejde har Judith Nissen mangeårig undervisningsmæssig og forskningsmæssig erfaring og har i relation til Tourette ambulatoriet været primær ansvarlig for udarbejdelsen af de anvendte manualer.

Martin Kærgaard er distriktpædagog i Tourette ambulatoriet. Han har mange års erfaring indenfor børne- og ungdomspsykiatri i forhold udredning og behandling. Martin Kærgaard har stor pædagogisk og psykiatrisk erfaring omkring børn og unge med ADHD/ADD, adfærdsforstyrrelser og Tourette syndrom. Derudover har Martin Kærgaard stor klinisk erfaring omkring netværksarbejde, vejledning og undervisning til forældre og fagfolk, samt individuel og gruppesamtaler med børn og unge efter udredning. Martin Kærgaard har grundig kendskab til terapeutisk tics træning (HRT/ERP), samt psykoedukation i forhold til Tourette syndrom.

Børn og unge med tics

Børn og unge med tics er lige så forskellige som børn og unge uden tics. De har venner, interesser, går i skole og fungerer i hverdagen som ethvert andet barn.

Børn og unge med tics kan beskrive mange forskellige slags tics symptomer. Således kan tics lidelsen i sig selv se meget forskellig ud fx nogle vil have tics i ansigtet, andre primært lydtics, andre igen mest spændingstics. Forskelligheden kan også skyldes, at tics lidelsen kan variere i styrke. Mange børn og unge med tics lidelser kan have så lette symptomer, at det ikke er relevant med undersøgelse og diagnosticering. Børnene lever med deres tics lidelse, som sjældent giver dem de store problemer. Disse børn og unge skal ikke nødvendigvis have stillet en diagnose eller have behandling for deres symptomer. Andre kan have så betydelige tics symptomer, at især de selv, men også hele familien er påvirkede og pressede. Endelig kan det enkelte barn opleve, at tics symptomerne varierer over tid i både styrke og intensitet.

Mange børn og forældre vil kunne nikke genkendende til, at tics symptomer kan afløse hinanden og indimellem er tilstede samtidig, men absolut ikke altid. Det er vigtigt at understrege, at selvom tics symptomerne har dette meget varierende præg, vil mange børn og unge opleve, at symptomerne aftager helt eller delvist i løbet af unge årene.

Tics i de mere kroniske former – kroniske motoriske eller vokale tics eller Tourette syndrom kan være lidelser, der har betydelig indflydelse på et barns eller et ungt menneskes hverdag, men de har også oftest stor indflydelse på hele familien, hvor søskende nemt kan blive overset.

Hele familien skal kende til tics symptomer samt de hyppigste ledsagesymptomer, da familien netop ofte involveres i symptomerne og har brug for redskaber til, hvordan de bedst muligt støtte og hjælper deres barn eller deres unge menneske. Ligeledes er det vigtigt, at forældrene og andre vigtige personer i børnenes omgivelser har de rette forventninger til barnet og den unge.

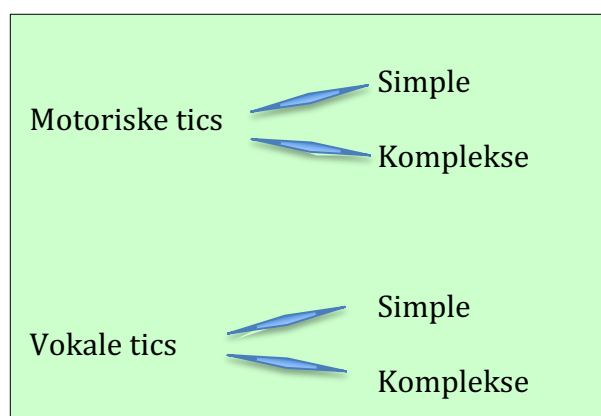
Denne information er skrevet til og for børn og unge med tics lidelser samt til og for deres forældre.

SAMARBEJDE – ET GODT ARBEJDE MOD TICS

Hvad er karakteristisk for tics?

Tics er pludselige, semi-ufrivillige (ikke helt ufrivillige) bevægelser eller lyde, der ofte ligner helt almindelige dagligdags bevægelser eller lyde. Mange børn og unge kan opleve, at de kan undertrykke deres tics symptomer i en kortere periode. De kan dog samtidig ofte beskrive en så betydelig trang til at gennemføre deres tics, at de oplever det som nærmest umuligt at holde deres tics tilbage.

Der er to klassiske tics former omfattende de motoriske og vokale tics. Disse kan atter opdeles i simple og komplekse tics.



Simple motoriske tics:

Det karakteristiske ved simple motoriske tics er, at bevægelsen er hurtig og involverer én muskelgruppe. Man kan for visse af de simple motoriske tics få indtryk af et formål fx blinketics eller et hurtigt nakkevid, men ofte virker de simple og hurtige tics mere formålsløse.

Typiske simple motoriske tics omfatter blinken eller øjenrul, grimasser, der involverer næse, pande eller mund, gabe tics, hurtige hovedryk eller kast, skulder- eller armryk, samt ryk i ben eller fod.

Komplekse motoriske tics:

Det karakteristiske for komplekse motoriske tics er, at de udføres som helt almindelige bevægelser og oftest ser ud som viljesbestemte handlinger dvs de ser ud til at blive udført med et formål. Man kalder dem også de sammensatte tics.

Typiske eksempler kunne være at bøje armen om bag nakken som om man skal klø sig, men det klør bare ikke i nakken, men derimod opleves der en kildren eller kløe i fx skulderen, hvilket fører til arm ticet. Andre eksempler kunne omfatte at klappe, hoppe på stedet, tromme med fingrene, sparke sig selv, ligge sig ned/rejse sig op, bukke sig fremover.

Simple vokale tics:

Det karakteristiske ved simple vokale tics er deres enkelthed. Typiske eksempler omfatter snøft, som vi alle kender i relation til en forkølelse. Ved tics-snøft kommer snøftet dog ikke som følge af en virus, men mere som følge af at hjernen siger, at man skal snøfte. Simple vokale tics kunne også være et lille host, der gentages så ofte, at slimhinden bliver irriteret, en snorken, gisp, høje skrig, tuden som en ugle, mekaniske lyde eller pust.

Komplekse vokale tics

Det karakteristiske for de komplekse vokale tics er, at de er mere komplicerede eller sammensatte. De kan rumme helt almindelige ord eller sætninger, der dog ikke passer ind i sammenhængen eller gentages for mange gange. Det kan være musikstumper eller spørgsmål, der gentages for mange gange uden at afvente svar.

Af specielle komplekse tics symptomer ses ekko-fænomener, pali-fænomener samt koprofænomener og NOSIBs.

Ekko-fænomener omfatter ekkopraksi og ekkolali (papegøjetale), der er karakteriseret ved hhv ufrivillig efteraben af andres bevægelser, mimik eller kropssprog og ufrivillig gentagelse af andres sætninger. Begge fænomener ses især ved svær tics.

Pali-fænomener, ligner ekko-fænomener, men er gentagelse af egne handlinger eller ord og stavelser. Gentagelse af egne ord kan ligne stammen.

Kopro-fænomener omfatter kopropaksi, der er ufrivillige frække handlinger, koprografi, der er ufrivillige skrevne frække ord eller sætninger samt kopropali, der er ufrivillig brug af "frække" eller seksualiserende udtryk, der er ganske fremmede for barnet eller den unge.

NOSIBs omfatter gentagen adfærd, som er socialt uacceptabel og består af upassende kommentarer til andre fx om andres udseende, tøj, højde eller vægt. Ofte kan kommentarerne opfattes som fornærmende og er ofte rettet mod familiemedlemmer.

Alle disse handlinger og udtalelser kan se ud som om de gøres med vilje, men det vigtige er, at de er ufrivillige, og at der ikke er et bevidst og formålsbestemt ønske om at gøre en generende, fornærmende eller skadende handling.

Specielle komplekse tics	Motorisk	Vokal
Ekko-fænomener	Ekkopraksi: Ufrivillig efteraben af andres bevægelser, mimik eller kropssprog	Ekkolali (papegøjetale): Ufrivillig gentagelse af andres ord, lyde eller sætninger
Pali-fænomener	Palipraksi: Ufrivillig gentagelser af egne handlinger	Palilali: Ufrivillig gentagelse af egne ord i sætning, stavelser eller hele sætninger
Kopro-fænomener	Kopropaksi og koprografi: Ufrivillige frække handlinger eller skrevne "frækheder"	Kopropali: Ufrivillig brug af "frække" eller seksualiserende udtryk NOSIBs: Upassende kommentarer, der bare skal siges (urge).

Mentale tics:

Igennem de seneste år er man blevet mere opmærksom på forekomsten af mentale tics. Mange børn og unge kan beskrive, at de igen og igen hører sætninger, musikstykker, ord, lyde, og tal. Det hørte er ikke i sig selv angstprovokerende dvs man bliver ikke egentlig bange, når man hører det, men det er træls, og man bliver forstyrret. Man kan ikke bare slippe tankerne og selvom man prøver, bliver tankerne ved.

Blokeringer:

Mange børn og unge oplever blokeringer. Dette kan være på tanker, hvor tanken pludseligt og forbigående stopper. Det opleves ikke som en egentlig tanketomhed, men mere at tankerækken pludselig stopper for senere at kunne genoptages. Andre kan opleve pludseligt og forbigående at blive stoppet i deres bevægelse. De er som stivnet. De ved hvilken bevægelse, de gerne vil foretage sig, men kan ikke gennemføre den.

Spændinger:

Mange børn og unge med tics oplever at have spændingstics. Pludselig spænder de i fx deres mavemuskulatur, og de kan ikke umiddelbart slappe den af igen frivilligt. Dette kan ske for hvilken som helst muskelgruppe.

Urge/prætics:

Urge eller prætics er den sanseoplevelse mange børn og især unge kan beskrive lige før ticet kommer. Sanseoplevelsen opleves som en forvarsel til ticet. Flere beskriver fornemmelsen som en irritation, en kløe eller en kradsen, der er svær at holde ud. Følelsen kan opstå lokalt dvs et bestemt sted, men kan også involvere hele kroppen. Følelsen kommer lige før ticet udspiller sig, og ticet fjerner den ubehagelige følelse.

- Urge/prætics: en sanseoplevelse, der typisk bygger sig op lige før tics gennembruddet, og som kan blive momentant erstattet af en følelse af lettelse
- Små børn har svært ved at mærke og beskrive urge oplevelsen, men efterhånden, som de bliver større, bliver de mere bevidste om følelsen
- Mange børn og unge med tics beskriver, at urge oplevelsen i sig selv er mere belastende end selve tics symptomet

Hvad er kroniske tics?

Kroniske tics omfatter tre hovedgrupper:

Kroniske motoriske tics, kroniske vokale tics samt Tourette syndrom.

Kravet for, at en tics lidelse kaldes kronisk, er, at der har været tics symptomer igennem minimum et år. Ved kronisk motoriske tics forekommer alene bevægelsestics, ved kroniske vokale tics forekommer alene lydtics, hvorimod ved Tourette syndrom skal der være forekomst af såvel motoriske som vokale tics.

KRONISKE TICS:

- Kroniske motoriske tics
- Kroniske vokale tics
- Tourette syndrom

Fælles: tics symptomer af minimum et års varighed og debutalder før 18 år

Tourette syndrom

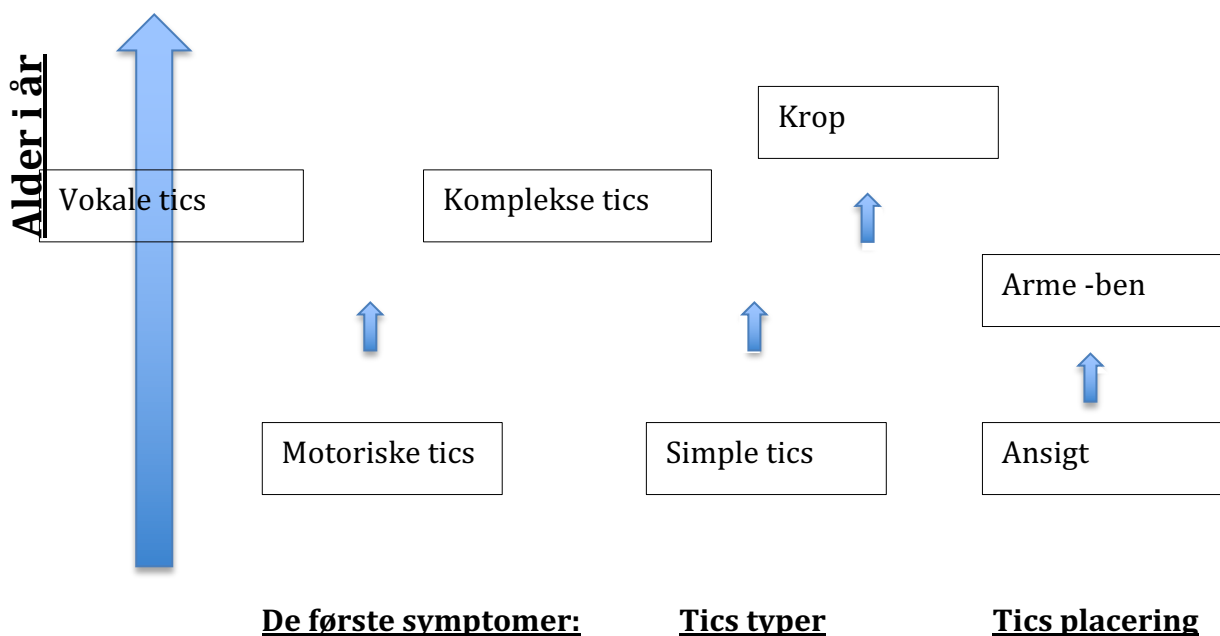
Tourette syndrom er opkaldt efter den franske læge, George Gilles de la Tourette, der var en af de første, der beskrev symptombilledet, hvilket dateres tilbage til 1800-tallet. De første beskrivelser var fra voksne personer med tics.

Karakteristika ved Tourette syndrom:

Tourette syndrom er en neuropsykiatrisk lidelse karakteriseret ved multiple (flere) motoriske tics og en eller flere vokale tics. De motoriske tics og lydtics skal ikke nødvendigvis forekomme samtidigt. Tics symptomerne skal ses mange gange dagligt, og der må ikke være længere tics-frie perioder.

Det kan variere hvilke symptomer, man først ser, men typisk debuterer de motoriske tics før de vokale tics. De motoriske tics ses således oftest fra 3 - 8 års-alderen, hvorimod de vokale tics præsenterer sig senere omkring 9 - 11års-alderen. Oftest beskrives simple tics forud for komplekse tics, og oftest ses ansigtstics før tics i arme og ben.

Der er en overvægt af drenge (dreng 4,3: pige 1) og den samlede hyppighed af kroniske tics er omkring 1%.



Typer af Tourette syndrom:

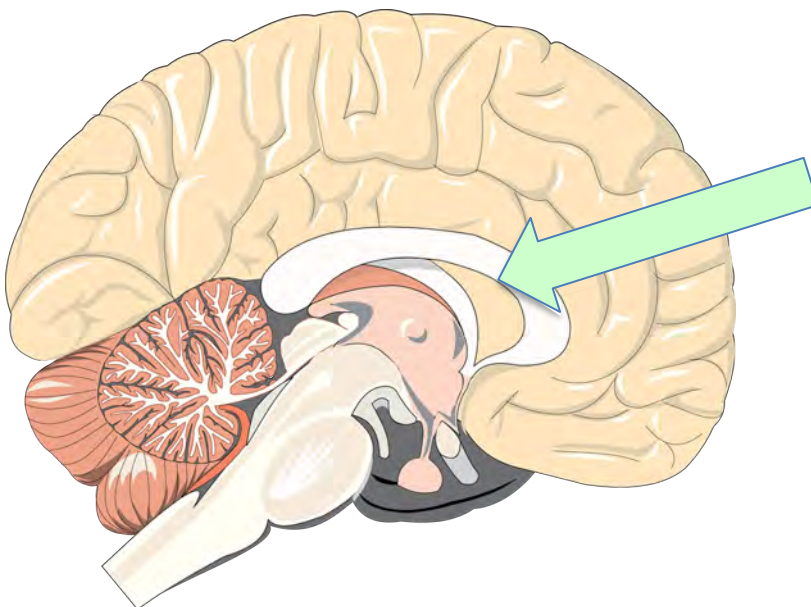
Man kan skelne mellem to undertyper af Tourette syndrom: den simple type (Tourette-pure), hvor der udelukkende er tics symptomer, og den mere komplicerede form (Tourette-plus), hvor der udover tics symptomer også er andre symptomer eller vanskeligheder. Den sidste gruppe kan afhængig af sværhedsgrad yderligere opdeles i *andre symptomer* i forhold til *andre diagnosticerede lidelser* (se nedenfor).

Opdelingen i de to typer er vigtig, da simpel Tourette ofte har et mere godartet forløb både i fht skolefunktion herunder behov for støtte, relation til jævnaldrene, barnets og familiens livskvalitet samt behov for medikamentel eller anden behandling.

Hvorfor opstår Tourette syndrom:

De fleste undersøgelser peger på involvering af nogle ganske små og dybtsiddende hjernekerner, der kaldes basalganglier. Man mener, at disse små kerner er vigtige for at hæmme impulser. Når man har tics, bliver impulserne ikke hæmmet helt, som de skal. Nervetrådene til og fra disse små hjernekerner har forbindelse til hjernebarken i pandelappen, og der dannes derved et kredsløb, hvor kommunikationen sker ved hjælp af kemiske stoffer. De vigtigste af disse kemiske stoffer omfatter dopamin, serotonin, glutamat og noradrenalin. Når man har tics, er der en ubalance mellem stofferne, hvor ubalancen formentlig især omfatter stoffet dopamin.

Tourette syndrom er arvelig, men den præcise arvegang kendes ikke. Der er dog en større risiko for at udvikle Tourette syndrom, hvis en i den nære familie har Tourette. Samtidigt er der også en øget risiko for Tourette, hvis en i familien har OCD og omvendt.



”Den gamle hjerne”
får ikke hæmmet
alle stimuli eller
reaktionerne på
stimuli

Fluktuationen og forløb ved Tourette syndrom:

Det er karakteristisk for Tourette syndrom, at tics symptomerne varierer i forhold til sværhedsgrad, hyppighed, form og lokalisering. Over længere perioder kan man opleve, at et bestemt tics symptom forsvinder eller går fra at have været meget hæmmende til pludseligt ikke at genere særligt meget. Disse tics kan erstattes af andre både nye og tidligere tics.

Tics kan forværres ved følelsesmæssige reaktioner, stress og træthed. Ligeledes er bestemte situationer ofte associeret med forværede tics fx at køre i bil, ved uro i klasselokalet eller ved indkøb i indkøbscentre. For nogle børn og unge vil lang tid foran TV`et og computeren forværre tics, hvorimod andre kan opleve at koncentrationen omkring computerspil gør, at tics symptomerne opleves som mindre belastende. Tics kan også forværres, når andre kommenterer negativt, driller eller skælder ud.

Flere børn kan opleve, at tics aftager i ferierne, hvor de føler sig mindre stressede og kan slappe af. Dog kan børn og unge, der har behov for struktur og forudsigelighed, ofte beskrive en voldsom forværring af tics ved ferier, hvis der ikke foreligger en plan over aktiviteter, samt hvis der sker mange uforudsete skift.

Hos mange børn og unge aftager tics symptomerne i løbet af ungdomsårene. Man regner med, at cirka 1/3 vil opleve, at tics symptomerne stort set forsvinder i voksenalderen, og cirka 75% vil opleve en bedring. Cirka 1/5 vil opleve vedvarende tics i moderat til svær grad.

Eksempler på situationer, der forværrer tics	Eksempler på situationer, der reducerer tics
Steder: <ul style="list-style-type: none">• Indkøbscentre• Klasselokale med uro• Bilkørsel Aktiviteter: <ul style="list-style-type: none">• Lang tid foran TV, PC skærmspil• Mange lektier Følelsesmæssige reaktioner: <ul style="list-style-type: none">• For sen sengetid og træthed• Tanker om, hvad andre tænker• Andres påtale• At andre griner af en• Slippe for lektier eller krav	Steder: <ul style="list-style-type: none">• Med vennerne• Afskærmet i lokale• Reducering af skoledage Aktiviteter: <ul style="list-style-type: none">• Afgrænsning af aktiviteter• Struktur og forberedelse• Lystbetonede koncentrationskrævende opgaver• Motion Følelsesmæssige reaktioner: <ul style="list-style-type: none">• Udhvilet• Oplevelse af andres accept• Ro

Symptomer og diagnosticerede lidelser, der ses i relation til Tourette syndrom:

Omkring 13% af børn og unge med Tourette syndrom har kun "tics symptomerne", hvilket man kunne kalde den "rene" form for Tourette Syndrom eller "Tourette-pure". Den mere komplicerede form er karakteriseret ved, at der udover tics symptomer også er andre symptomer eller en eller flere diagnosticerede lidelser. Denne ses ved cirka 87% af børn og unge med Tourette syndrom og kaldes "Tourette-plus".

LEDSAGESYMPTOMER VED TOURETTE SYNDROM:

Vanskelighed omkring koncentration og opmærksomhed

Ritualiseret adfærd

Indlæringsvanskeligheder

Raserianfald

Ængstelse

Tristhed

Vanskeligheder med overblik og planlægning

Sprogproblemer

Tidsforståelsesvanskeligheder

Hypersensitivitet

Søvnproblemer herunder indsovnings-vanskeligheder samt tendens til at vågne ofte

Psykosomatiske klager (fx ondt i maven)

DIAGNOSTICEREDE LEDSAGELIDELSER VED TOURETTE SYNDROM:

ADD, ADHD

OCD

Angst lidelser

Depression

Søvn diagnose

Det er vigtigt at være bevidst om forekomsten af andre vanskeligheder, da disse kan have stor indflydelse på barnets/den unges samlede funktion og livskvalitet. Ligeledes kan ledsagesymptomerne have indflydelse på selve tics lidelsen. Ved manglende eller utilstrækkelig kompensation i fht disse mere grundlæggende vanskeligheder vil barnet eller den unge kunne opleve et betydeligt pres i dagligdagen, der sekundært forværrer og intensiverer tics symptomerne. Herved dannes en negativt forstærkende cirkel, hvor også effekten af tics-specifik behandling kan blive dårligere.

Det er vigtigt at skelne mellem ledsagesymptomer og egentlige ledsagende lidelser, hvilket afhænger af sværhedsgraden af symptomer, samt om symptombilledet opfylder kriterierne for en diagnose.

Udvalgte ledsagesymptomer eller ledsagende lidelser ved Tourette syndrom:

Impulskontrol forstyrrelser

Omkring 20-40% af børn og unge med Tourette syndrom kan opleve manglende impuls kontrol. Den manglende kontrol kan vise sig som eksplosive episoder, hvor voldsomheden af reaktionen ikke svarer til den situation, de opstår i. Disse eksplosioner kan ses i situationer, hvor der stilles krav, fx at man skal ud af døren om morgenen.

Reaktionerne kan også ses i situationer, hvor barnet eller den unge afbrydes i sin aktivitet, fx når familien skal spise, og barnet skal afslutte sit PC-spil. Ligeledes ses reaktionerne, når der gives afslag på et ønske, fx når barnet gerne vil have et bestemt stykke legetøj, eller hvis en aktivitet ikke kan lade sig gøre. Hos børn og unge, hvor der også er overbliksvanskeligheder, kan et brud på en rutine eller en ændring i en plan være tilstrækkeligt til at udløse en voldsom eksplosiv reaktion.

Børn og unge med disse impulsgennembrud kan beskrive, at de ofte selv overvældes af den voldsomme reaktion, og at de ikke kan huske meget fra selve eksplosionen. Forældrene eller søskende kan ofte beskrive voldsom udadrettet adfærd med ting, der bliver kastet, døre, der bliver smækket, slag mod forældre eller søskende, trusler samt mange grimme ord og udtryk. Efterfølgende bliver børnene ofte kede af det, når de erkender, de ting de har gjort. Det er vigtigt, at der trænes omkring: 1. At vide hvilke situationer, den følelsesmæssige reaktion typisk opstår i, 2. At undersøge, hvad reaktionen kan være et udtryk for, 3. At kunne fange de første tegn på en snarlig eksplosiv reaktion, 4. Hvordan skal barnet reagere, når de første tegn ses, og 5. Hvordan kan forældrene hjælpe i denne træning.

Søvnvanskeligheder

Søvnvanskeligheder er hyppigt forekommende hos børn og unge med Tourette syndrom. Ofte beskrives vanskeligheder ved at falde i søvn, hvilket både kan skyldes egentlige tics, der forstyrrer indsovningen, men også en utilstrækkeligt reguleret søvnfunktion. De kan sove uroligt, vågne op flere gange i løbet af natten, og de kan opleve søvnrædsler og mareridt. De sover således for lidt og kan være trætte og irritable, hvilket igen forværrer tics symptomerne og muligheden for at kæmpe imod tics. Skolegang og indlæringen vil ofte også påvirkes. Det er vigtigt at få en grundig søvnbeskrivelse og søvnregistrering,

På baggrund af registreringen vil man vurdere om der udover vejledning i søvnhygiejne kunne være indikation for anbefaling af kugledyne eller kædedyne, samt om der er indikation for afprøvning af medikamentel behandling med melatonin eller circadin (begge er beskrevet nærmere under medicin).

ADHD og ADD

ADHD er en forkortelse for det amerikanske begreb "attention deficit hyperactivity disorder" og er karakteriseret ved opmærksomhedsvanskeligheder, forøget aktivitet samt impulsivitet. ADD er en forkortelse for det amerikanske begreb "attention deficit disorder" og er karakteriseret ved en vanskelig opmærksomheds- og koncentrationsfunktion (den stille form). Børn og unge med ADHD eller ADD har varierende grader af vanskeligheder med at fastholde og justere deres fokus. De kan let blive forstyrret og afledt af både ydre og indre lyde og stimuli og mister derfor fokus på det, de er i gang med. På denne måde virker de ukoncentrerede i timerne, og de hører og husker ikke beskeder. De kan have svært ved at komme i gang med opgaver og at koncentrere sig om dem samt få dem afsluttet. Ofte har de også ledsagende planlægningsmæssige udfordringer og kommer til at fremstå uorganiserede, glemsomme og kaotiske. Ofte ses indlæringsmæssige vanskeligheder. Børnene fremtræder impulsive og får sagt og gjort ting uden at få tænkt på konsekvenserne af deres handlinger. De er ofte meget

hurtige i legen og har svært ved at fordybe sig, men er hurtigt videre. Herved kan de fremstå ujusterede i det sociale og kan opleve at blive marginaliseret og valgt fra. Endelig kan deres høje tempo betyde, at de bliver "larmende" i deres adfærd. De kan således vise motorisk uro ved at sidde uroligt på stolen, være pillende i alting og ødelægge ting omkring sig, forlade deres plads gentagne gange, eller være verbalt urolige ved fx at nynne eller snakke højt. Ofte har børnene svært ved at vente på tur, de er utålmodige, de kommer til at afbryde i en samtale og svarer på spørgsmålet, før det er stillet.

KARAKTERISTIKA VED ADHD/ADD:

- A. Opmærksomhedsforstyrrelse gennem mindst 6 måneder med ≥ 6 af følgende:
- (1) kan ikke fæstne opmærksomheden ved detaljer, laver skødesløse fejl
 - (2) kan ikke fastholde opmærksomheden ved opgaver eller leg
 - (3) synes ikke at høre, hvad der bliver sagt
 - (4) kan ikke følge instrukser eller fuldføre opgaver
 - (5) kan ikke tilrettelægge arbejde eller aktiviteter
 - (6) undgår eller afskyr opgaver, som kræver vedholdende opmærksomhed
 - (7) mister blyanter, bøger, legesager eller andre ting, som er nødvendige for at udføre opgaver og aktiviteter
 - (8) lader sig let distrahere af ydre stimuli
 - (9) er glemsom i forbindelse med dagliglivets aktiviteter
- B. Hyperaktivitet gennem mindst 6 måneder med ≥ 3 af følgende:
- (1) uro i hænder eller fødder, sidder uroligt
 - (2) forlader sin plads i klassen eller ved bordet
 - (3) løber, klatrer, farer omkring på utilpasset måde
 - (4) støjende adfærd ved leg, har vanskeligt ved at være stille
 - (5) excessiv motorisk aktivitet, som ikke lader sig styre
- C. Impulsivitet gennem mindst 6 måneder med ≥ 1 af følgende:
- (1) svarer før spørgsmål er afsluttet
 - (2) kan ikke vente på, at det bliver deres tur
 - (3) afbryder eller maser sig på
 - (4) taler for meget, uden situationsfornemmelse
- D. Begyndelsesalder før 7 år
- E. Forstyrrelserne optræder i flere forskellige situationer, f.eks. både i skolen og i hjemmet såvel som ved klinisk undersøgelse
- F. Forstyrrelserne forårsager betydelige vanskeligheder eller vanskeliggør sociale, skole- og beskæftigelsesmæssige funktioner

Op til 60% af børn og unge med Tourette syndrom har opmærksomheds- og koncentrationsvanskeligheder. Udover tics og ADHD symptomer beskrives ofte et iltet temperament med tendens til at overreagere i situationer med krav, betydelige humørmæssige udsving, vanskeligheder med impuls kontrol og udadrettet adfærd med

eksplosive reaktioner samt vanskelighed med overblik og struktur. Disse børn og unge er ofte i betydelig mistrivsel, og der er stort pres på hele familien. Ligeledes vil der ofte være en betydelig interaktion mellem ADHD symptomerne og tics symptomerne, hvor presset fra den vanskelige skolesituation kan forværre tics symptomerne, der sekundært kan have betydelig indflydelse på koncentrationen.

Det er derfor vigtigt med en bred og tværfaglig diagnosticering og pædagogisk vejledning/støtte til både barnet selv, forældre/søskende samt netværket. Det er væsentligt, at skolen forstår barnets samlede vanskeligheder, således at barnet eller den unge kan blive støttet relevant. Ligeledes er det væsentligt at vurdere, om der kunne være indikation for medikamentel behandling af ADHD/ADD problematikken.

Tvangstanker og tvangshandlinger

OCD eller obsessiv kompulsiv tilstand er en lidelse karakteriseret ved tvangstanker og/eller tvangshandlinger. Tvangstanker er tilbagevendende tanker eller billeder. Barnet eller den unge oplever tankerne som ubehagelige, pinefulde og uden viljekontrol. Tankerne erkendes dog som egne tanker, men bliver associeret med betydelig angst eller kropsligt ubehag. Tvangshandlinger omfatter gentagen stereotyp adfærd, der gøres for at forhindre eller neutralisere den begivenhed, som barnet eller den unge frygter. Handlingerne erkendes som overdrevne og ude af sammenhæng med det, de skal forhindre.

OCD, der opfylder de diagnostiske kriterier, observeres hos mere end 40% med Tourette syndrom. Typisk debuterer OCD symptomerne senere end tics symptomerne. Ved samtidig tics er der en tendens til en særlig form for ritualiseret adfærd omfattende mere trang til symmetri, talremser, aggressive tanker og voldelige scener samt berøring og kontrol. Handlingerne forudgås oftere af en ubehagelig følelse og i mindre grad udbyggede tvangstanker, samt handlingerne skal ofte gennemføres indtil det føles rigtigt (just-right).

Hvis der forekommer ritualiseret adfærd og associerede angste tanker eller just-right oplevelse, er det vigtigt at afgøre, om OCD symptomerne er af et sådant omfang, at det primært er denne lidelse, der skal varetages og behandles. Dette kunne omfatte et terapeutisk forløb baseret på kognitiv adfærdsmæssige principper (CBT) evt suppleret med medikamentel behandling med et af de nyere og selektive antidepressiva – SSRI eller Selektiv Serotonin Genoptagelseshæmmere.

Eksempler på tvangstanker:

- Tanker om at de er beskidte og kan blive syge og dø
- Tanker om at de kan smitte deres nærmeste
- Tanker om at de er nødt til at tælle ellers sker der noget forfærdeligt
- Tanker om at de kunne komme til at skade deres nærmeste
- Tanker om monstre og uhyggelige væsner

Eksempler på tvangshandlinger:

- Gentagne håndvask eller brusebadning efter et nøje OCD-mønster
- Checke døre, låse, lys, vinduer, skoletaske
- Tælle alle ting i et rum eller bogstaver i ord
- Sikre sig at alle ting står symmetrisk eller efter en særlig orden
- Skrive om og viske ud gentagne gange

Autisme spektrum forstyrrelse:

Tourette syndrom forekommer med en højere hyppighed hos børn og unge med autisme spektrum forstyrrelser end sammenlignet med en gruppe uden disse vanskeligheder. Ved autisme ses ufrivillige bevægelser, der kaldes stereotypier og som kan ligne komplekse motoriske tics. Stereotypierne er gentagne bevægelser, som kan undertrykkes og som er mere stabile over tid end tics. Bevægelserne ses typisk i arme og hænder.

Autisme er karakteriseret ved, at barnet eller den unge har svært ved socialt samspil med jævnaldrene. De har svært ved at tænke sig ind i andres tanker, følelser og begrundelse for handling, hvor de har nedsat eller manglende evne til at tolke og læse de andre børn og dermed at indgå i leg på alderssvarende niveau. Børnene kan have svært ved at tolke menneskers ansigtsudtryk og har svært ved at forstå følelser og deres betydning både hos sig selv og andre. Børnene kan fremstå med et særligt kropssprog, begrænset eller ikke-justeret øjenkontakt og ansigtsbevægelser, klodset motorik og tendens til stive bevægelser.

Børnene kan have et meget særligt sprog og en særlig stemmeføring med en meget høj skinger lyd eller fremstå gammelklogt.

Ofte kan de beskrive særlige interesser, som i perioder dyrkes intenst. Børnene og de unge med autisme er meget afhængige af faste rutiner, ritualer og vaner, hvor selv meget små forandringer kan føre til betydelig frustration og følelsesmæssig reaktion.

KARAKTERISTIKA VED AUTISME:

Afvigende socialt samspil

- **Blikkontakt**
- **Gensidighed i kontakten**
- **Emotionelt respons - svær at trøste**
- **Ikke alderssvarende funktionel eller symbolsk leg**

Afvigende kommunikation

- **Forsinket eller afvigende sprogudvikling**

Indsnævrede interesser/adfærd

- **Vanebunden (f.eks. med mad, sovemønster)**
- **Optaget af knapper, lukke låger og skuffer**
- **Indsnævrede interesser, der dyrkes intenst**
- **Stereotype bevægelser**

Tristhed og angst

Flere studier har vist en højere forekomst af tristhed og egentlig depression, selvmordstanker og selvmordsforsøg samt angst symptomer hos børn og unge med Tourette syndrom. Der er en sammenhæng til sværhedsgraden af tics symptomer, men også en tæt relation til forekomsten af andre lidelser. Således kan der dannes en negativ spiral med tiltagende dårlig social relation til venner, social isolation, vanskeligheder i skolen og måske skoleværing samt

tiltagende dårlig trivsel med en samlet betydelig forringelse af livskvaliteten. Det er således vigtigt at være opmærksom på tegn, der kunne pege på udvikling af depression eller angstlidelser.

Tristhed og depression kan hos børn og unge vise sig i form af tiltagende tristhed, opgiveness og nedsat lyst, tiltagende irritabilitet og tendens til at fare op. Herudover kan ses ledsagesymptomer i form af nedsat selvtillid, skyldfølelser og selvbebrejdelser, koncentrationsbesvær, tanker om at livet er svært, og at de ikke har lyst til at leve længere, påvirkning af søvn og appetit samt ofte tegn på social tilbagetrækken.

Angst kan vise sig ved, at de er bekymrede, stiller mange forsikrings spørgsmål, og begynder at undgå mennesker eller situationer, de ikke tidligere har undgået. Der kan ses kropslige symptomer i form af fx hjertebanken, sved tendens, rysten, vanskeligt ved at få vejret samt tanker om, at de er ved at dø.

Henvisning til udredning

Hvis man som forældre får mistanke om, et ens barn har udviklet en tics lidelse, er det vigtigt at vurdere, i hvilken grad tics symptomerne generer barnet i hverdagen. Hvis symptomerne kun påvirker barnet i begrænset omfang, vil det oftest være tilstrækkeligt at se an i forhold til tics symptomerne, men derimod være opmærksom på, om der er forhold i barnets liv, der kunne presse barnet og dermed udløse tics symptomerne. Fx kan det at komme op i de ældre klasser gøre, at tidligere velfungerende børn får tiltagende vanskeligheder, da der i stigende grad stilles krav til overblik og planlægning. Tilsvarende kan de stigende krav til social forståelse og den sociale interaktions kompleksitet gøre, at den unge føler sig presset. Det kunne også være helt konkrete situationer som at miste en, man holder af. Det, der er vigtigt i disse situationer er, at anse tics symptomerne som et slags barometer, der viser, at der er ting i barnets eller den unges liv, som opleves som belastende, og at det kunne være vigtigt at have fokus på disse forhold.

Oplever man derimod, at ens barn har tics symptomer, der i stigende grad hæmmer barnet i dets hverdag herunder at koncentrationen bliver vanskeligere, det bliver svært at læse en tekst, drilleri, social tilbagetrækning, smerter m.m. kan det være relevant at søge kontakt til egen læge eller gå til skolepsykologisk rådgivning (PPR). De professionelle personer vil vurdere omfanget af tics symptomer samt vil kunne vurdere om, der er andre forhold, der skal håndteres primært fx skolemæssig støtte, støtte i hjemmet, eller om det er tics, der er det primære symptom, eller om man må mistanke andre psykiatriske lidelser. Der kan herefter henvises til håndtering i enten børne- og ungdomspsykiatrien eller pædiatrien.

Det er vigtigt, at den rette diagnose bliver stillet herunder også med fokus på andre vanskeligheder, symptomer eller diagnoser. Det er vigtigt, at barnet/den unge får den rette hjælp både i forhold til tics symptomerne, men også ifht eventuelle skolemæssige vanskeligheder eller andre lidelser fx ADHD eller OCD.

Ligeledes er det vigtigt at kunne give den rigtige vejledning til jer som forældre og netværk, herunder faktuel viden om hvordan man bedst støtter i dagligdagen. Ligeledes kan det være vigtigt at få den rette vejledning omkring støttemuligheder både til familien (fx kugledyne, hjælp til medicin, vejledning i familien) samt i skolemæssig sammenhæng (støttemuligheder) og for den unge selv (fx når den unge skal flytte hjemmefra, støttekontaktperson).

Behandling

Behandling af Tourette syndrom omfatter flere dele. Først og fremmest skal man sikre sig, at det er tics lidelsen, der er det væsentligste problem. Hvis der er andre psykiatriske symptomer eller lidelser, er det væsentligt at forholde sig til, om disse symptomer eller lidelser skal behandles først - herunder fx ADHD eller ADD.

Behandling af Tourette syndrom eller andre kroniske tics lidelser kan omfatte pædagogisk intervention, fokus på kost, motion og søvn, terapeutisk behandling og/eller medikamentel behandling.

- **Vigtig viden - tics er ikke en dårlig vane**
- **Fakta - åbenhed omkring tics giver større omsorg og interesse fra andre**
- **Netværkssamarbejde giver mulighed for støtte og hjælp**
- **Brobygning - børn og unge med tics har brug for tæt kontakt imellem skole og hjem**
- **God viden - motion og fysisk aktivitet giver færre tics**
- **Tics træning - vil ofte reducere tics**
- **Stressafledning - medfører færre tics og mere overskud**

At have tics i skole og hjem:

Der er ofte stor forskel på, hvordan netværket ser og oplever ticsene. Mange børn formår at holde ticsene tilbage i skolen eller i andre sociale sammenhænge. En del børn og unge med tics kan undertrykke ticsene i en kortere eller længere periode. I andre tilfælde er ticsene ikke til stede, idet barnet opmærksomhedsmæssigt er optaget af noget andet. Det vil derfor ofte være således, at barnet sidst på dagen fremviser flere tics. Andre oplever, at der tilkommer flere tics på skoledage end weekender og ferier.

Det er derfor vigtigt med et tæt og konstruktivt samarbejde omkring barnet, hvor der gives informationer omkring tics og belastende symptomer i forhold til disse. Børn med tics er meget afhængig af et godt og tæt samarbejde, hvor netværket får en forståelse af den betydning ticsene har for barnets skolegang. Selv om man ikke ser ticsene, er det vigtigt med viden om, at disse er til stede og belaster barnet.

Mange børn med tics vil ofte opleve, at ticsene påvirker deres opmærksomhed og koncentration. Ticsene øger ofte træthed i forhold til det faglige arbejde, hvor det ses, at nogle børn og unge præsterer lavere fagligt end forventet. Ofte vil de være mere påvirkelige af støj, uro, skift og ændringer. Hos disse børn og unge vil det være relevant at afprøve specialpædagogiske tiltag med skærmning, egen arbejdsplads, ørebøffer, led og trindeling af opgaver. Endvidere kan belastningen af ticsene være medvirkende til, at barnet fravælger sociale aktiviteter eller familiearrangementer. Derfor vil der være behov for, at forældrene er ekstra opmærksomme på, at barnet eller den unge får etableret kontakt og aftaler med andre. Derudover er det vigtigt, at der er fokus på fritidsaktiviteter, hvor der kan etableres et socialt netværk. Hos nogle børn kan tics belastningen medføre konflikter, idet overskuddet er lille, eller barnet oplever sig anderledes, og kan være flov over sine tics. Erfaringen viser, at åbenhed og information omkring tics eller Tourette syndrom giver større omsorg og kan være medvirkende til reducere af tics og mindske konflikter. Det er meget vigtigt, at barnet eller

den unge er med i denne proces. Ofte vil der være behov for en erkendelsesperiode, inden informationen gives til netværket.

Nogle børn og unge med Tourette syndrom kommer ofte i konflikter. For disse børn kan socialkognitiv træning være relevant, da dette kan forbedre social kompetence og adfærdændring. Herunder kan belønning have positiv effekt i forhold til adfærdændring.

Det er derfor vigtigt med et tæt netværkssamarbejde, hvor skolen og forældrene i fællesskab får tilrettelagt barnets hverdag i forhold til udfordringer og krav både fagligt og socialt.

Børn og unge med tics vil ofte have brug for en hverdag med faste rammer, struktur, rutiner og gentagelser. Derudover støtte og guidning i forhold til overblik og planlægning. Ofte vil visuelt forlæg være bedst støttende i form af skemaer, kalender, mobil påmindelse. Endvidere hjælp til stressaflastning med det formål at reducere ticsene, samt give mere overskud til det faglige og sociale. Erfaringen viser, at fysisk aktivitet med daglig motion understøtter denne del.

Anbefalinger omkring stressaflastning:

- **Struktur og rutiner**
- **Hjælp til overblik og planlægning**
- **Pauser i skoledagen eller periode med kortere skoledage**
- **Længere tid til skoleopgaver eller reducere af lektier**
- **Begrænsning af aftaler og aktivitet**
- **Gode rutiner omkring søvn**

Daglige fysiske aktiviteter:

- **Løbetræne eller cykelture**
- **udenfor på trampolin eller Spille basketball**
- **Indenfor på motionscykel, sjippe, boksebold eller stepper**

Den terapeutiske behandling:

Terapi i forhold til tics omfatter to retninger:

1. Habit Reversal Træning (HRT)
2. Eksponering Respons Hindring (ERP)

Begge behandlinger bygger på den teori og viden, at man vil kunne opnå en bedre kontrol over tics og urge/prætics, hvis man udholder ubehaget længe nok. Begge terapiformer baserer sig således på, at når man mærker urge/prætics skal man gøre noget andet end at udføre sine tics. Dette vil betyde, at man oplever en meget intens trang til at skulle udføre tics, men hvis man undlader at tice, vil denne fornemmelse eller følelse forsvinde.

HRT er en terapi form, hvor man i stedet for at tice laver en anden bevægelse, der gør det umuligt at tice – man laver en mod-bevægelse. Hvis man har en tics, hvor man skal løfte armen, kunne modbevægelsen være at trykke armen tæt ind mod kroppen samtidig med, at man spænder i armen. Herved er ticet ikke mulig.

ERP er en terapiform, hvor man øver helt at lade være med at lave bevægelser. Man konstaterer, at man kan mærke urge/prætics og følger blot følelsen, indtil den forsvinder.

Begge terapiformer kræver hårdt arbejde og gentagen og vedvarende træning. Begge terapiformer kræver forældreopbakning, da det er meget hårdt arbejde.

TERAPIFORMER VED KRONISKE TICS:

- **Habit Reversal Træning (HRT):** Ved HRT udføres tics undertrykkelse af en tics af gangen
- **Eksponering Respons Hindring (ERP):** Ved ERP udføres tics-undertrykkelse af alle tics samtidigt

Medicin:

De fleste børn og unge med Tourette syndrom klarer sig uden medicinsk behandling af tics. Medicin specifikt rettet mod tics skal således ses som et supplement til anden behandling herunder den pædagogiske behandling, den terapeutiske behandling eller behandling af andre lidelser. Undertiden er den kombinerede behandling den eneste, der har tilstrækkelig effekt. Man starter med en lav dosis og stiger gradvist til den laveste effektive dosis. Har man iværksat en behandling specifikt mod tics symptomerne, vil man løbende vurdere omfanget af bivirkninger samt effekten på tics symptomerne. Det er dog vigtigt, at dosis ikke ændres for hurtigt, eller at behandlingstiden ikke bliver for kort, idet tics i sig selv har et meget svingende forløb. Ved manglende effekt over længere tids behandling eller ved betydelige bivirkninger skal behandlingen naturligvis stoppes. Ved positiv effekt af den medikamentelle behandling vil man bibeholde medicineringen over en passende periode. Der foreligger ikke klare retningslinjer for, hvor lang denne periode skal være, men det er vigtigt, at man på et tidspunkt forsøger en gradvis reduktion af medicinen. Dette skal gøres i samråd med den ansvarlige læge.

Flere medikamenter er blevet anvendt i tics behandlingen. Det er dog vigtigt at vide, at medicin til behandling af tics ikke er førstevalgs behandling samt at der mangler studier, der har undersøgt og sammenlignet for effekten og bivirkninger af behandlingen hos børn og unge.



Af medikamenter relevante for Tourette syndrom nævnes:

- Clonidin
- Pimozid
- Nyere antipsykotika herunder Risperdal, Abilify
- Tetrabenazin

Andre præparater, der kan være relevante, men som anvendes ved de ledsagende lidelser, omfatter Melatonin/Circadin (søvnforstyrrelser), Sertralin (OCD), centralstimulerende medikamenter (ADHD) samt Atomoxetin (ADHD).

Clonidin:

Handelsnavnet for Clonidin er Dixarit.

Anvendelsesområder: Dixarit er kendt som et middel til forebyggelse af migræne. Herudover har det fundet anvendelse i tics behandling ved Tourette syndrom (dette er en ikke-registreret indikation)

Dixarit findes i tablet form. Dosis skal øges langsomt og tilsvarende ved ophør skal dette ske gradvist, idet man ved pludselig ophør kan få vanskelig kontrollerbar blodtryksstigning, hurtig hjerterytme samt rysten.

Man skal være meget opmærksom på eventuelle hjertesygdom herunder hjerterytme problemer samt nyresygdomme, før man opstarter behandlingen

De fleste bivirkninger er milde og forsvinder ofte ved behandlingen. De mest almindelige er mundtørhed, sortnen for øjnene ved stillingsskift (ortostatisk hypotension), svimmelhed, træthed, kvalme, hovedpine samt depression. Man skal være påpasselig med at indtage alkohol eller sovemedicin samtidig.

Antipsykotika:

Pimozid:

Handelsnavnet for Pimozid er Orap

Anvendelsesområder: Orap er et lavdosis-1. generations- antipsykotikum, der primært er indregistreret til behandling af skizofreni og andre psykotiske tilstande, men også bevægelsesforstyrrelser som Huntingtons chorea og tics (ikke-registreret indikation).

Risperidon og Aripripazol:

Handelsnavnene for Risperidon er Risperidon, Risperdal, Risperanne m.fl., samt for Aripripazol er handelsnavnet Abilify.

Anvendelsesområder: Risperidon og Aripripazol tilhører begge gruppen af nyere antipsykotika eller 2. generationsantipsykotika, som er karakteriseret ved en mindre risiko for at udløse de såkaldte ekstrapyramidale bivirkninger, der omfatter en kombination af symptomer fra muskulaturen (rysten, stivhed, konstant uro, voldsomme muskelsammentrækninger og bevægelser). Begge præparater anvendes primært i relation til psykotiske tilstande samt bipolære affektive sindslidelser. Ligeledes har det en kortvarig indikation ved behandling af aggressive adfærdsforstyrrelser hos børn over 5 år og unge med nedsat intellektuel funktionsevne eller mental retardering. Også Risperidon og Aripripazol anvendes til tics behandling på en ikke-registreret indikation.

De nævnte antipsykotika findes i tabletform. Dosis skal gradvist øges, således at risikoen for bivirkninger reduceres. Tilsvarende langsom reduktion grundet risiko for kropsreaktioner ved for hurtigt ophør.

Ved alle præparater skal man være opmærksom på hjertesygdom, da præparaterne kan påvirke hjerteroverledning, herunder er det vigtigt at være opmærksom på, at præparaterne

kan virke forstærkende på andre medikamenter. Ligeledes skal man være forsigtig ved nedsat krampetærskel, stofskiftelidelser samt nedsat lever – og nyrefunktion

De mest almindelige bivirkninger omfatter træthed, søvnighed, svimmelhed samt øget svedtendens. Der kan forekomme øget appetit, vægtøgning, påvirkning af fedtbalancen i kroppen samt påvirkning af mave-tarm funktion. Ligeledes kan ses hovedpine og påvirket søvn. Nedbrydningen og effekten af præparaterne kan påvirkes af alkohol. Det er vigtigt, at man følger Sundhedsstyrelsens anbefalede kontroller både i form af blodprøver og hjertekardiogram (EKG), men også den almindelige medicinkontrol hos lægen. Ligeledes er det vigtigt at forhindre en vægtstigning, hvor der skal være fokus på, at barnet eller den unge skal have en sund mad og dyrke motion.

Tetrabenazin:

Handelsnavn for Tetrabenazin er Nitoman.

Anvendelsesområde: Tetrabenazin har en antihyperkinetisk effekt, dvs den nedsætter en forhøjet eller forstyrret aktivitet. Den anvendes især ved Huntingtons chorea og andre bevægelseslidelser, men har også en indikation ved behandling af tics.

Tetrabenazin findes som tabletter og også her skal dosis øges gradvist. Man skal være forsigtig ved depression eller selvmordstanker, da dette kan forværres. Herudover skal man være forsigtig ved leverpåvirkning og hjerterytmeforstyrrelser.

De almindeligste bivirkninger omfatter øget spytdannelse, balanceforstyrrelse og svimmelhed, depression, parkinson symptomer, rysten samt døsigthed. Ligeledes kan udvikles angst og forvirring. Også Tetrabenazin forstærker den søvndyssende effekt af sovemedicin, alkohol og antihistaminer (fx i transportpiller).

Det er vigtigt, at man følger de anbefalede kontroller omkring blodprøver, hjerтеафledning (EKG) samt den generelle medicinkontrol hos lægen.

Grundet bivirkningsprofilen anvendes Tetrabenazin i Danmark primært som sidste valg dvs efter afprøvningen af andre præparater.

Behandling af andre tilstande:

Søvnforstyrrelse:

Børn og unge med Tourette syndrom kan ofte klage over søvnforstyrrelser. Manglende søvn har indflydelse på et barns samlede funktion, og det er derfor meget vigtigt at have fokus på søvnfunktionen. De fleste børn vil have gavn af at tempoet sættes ned omkring sovetid. Sovesituationen skal gøres hyggelig fx med læsning af bog, at lytte til musik, man kan tale om hyggelige oplevelser m.m. Det er vigtigt, at samtalen om problemer eller trælse oplevelser i løbet af dagen er afrundet tidligere på dagen, således at disse tanker ikke hober sig op lige før indsovnningen. Tilsvarende er det for de fleste børn vigtigt, at computer, TV og iPad er blevet slukket i god tid før indsovnningen. Trods gode indsovningsritualer vil mange børn fortsat kunne opleve indsovningsvanskeligheder og kan have brug for en kugledyne eller en kædedyne for at finde ro.

Endelig kan det være nødvendigt at se på medikamentel behandling.

Melatonin

Handelsnavnet for Melatonin er Melatonin og Circadin.

Melatonin er et hormon, der dannes i hjernen og i øjets nethinde. Hormonet dannes specielt i døgnets mørke timer og fremkalder søvnighed. Melatonin er således kendt af kroppen selv. Melatonin som medikament anvendes ved vanskeligheder med at falde i søvn. Melatonin i tabletform er et syntetisk fremstillet stof, der minder om kroppens egen melatonin.

Melatonin tåles generelt godt, og der er ikke beskrevet alvorlige bivirkninger. Der er beskrevet træthed, svimmelhed, kvalme og hovedpine samt mulig irritabilitet. Generelt anbefaler man en korttidsbehandling dvs 3 måneder, hvorefter man bør forsøge at ophøre med Melatonin for at se, om kroppen selv kan overtage produktionen. Ligeledes anbefales registrering af søvn ved søvnskemaer både før, under og efter behandlingen.

Circadin

Circadin indeholder ligeledes melatonin.

Circadin anvendes til korttidsbehandling af primær søvnløshed samt dårlig søvnkvalitet og er indregistreret til behandling af patienter over 55 år.

Bivirkninger er ikke almindelige og oftest milde og omfatter de samme bivirkninger som nævnt under Melatonin. Også er anbefales registrering af søvn ved brug af søvnregistreringsskemaer.

Behandling i Danmark

Den medikamentelle behandling af Tourette syndrom varetages flere steder i Danmark herunder både hos privatpraktiserende pædiatere, neurologer og børne- og ungdomspsykiatere samt på landet børne- og ungdomspsykiatriske og pædiatriske afdelinger. Den terapeutiske behandling af Tourette syndrom er mindre udbredt, men foregår dog ved flere af landets børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger samt enkelte pædiatriske afdelinger.

I Tourette ambulatoriet, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Skejby sygehus har vi fokus på en bred og tværfaglig udredning og behandling af børn og unge med Tourette syndrom samt andre kroniske tics.

Behandling i Tourette ambulatoriet, BUA Skejby sygehus omfatter:

1. Information om barnets vanskeligheder og styrkeside, herunder hvordan disse grundlæggende forhold kan tænkes at spille sammen med tics symptomerne, samt mere specifik information om tics symptomer, herunder hvor kommer tics fra, hvordan ser de ud og hvad ved vi om Tourette syndrom. Informationen baserer sig på en bred og tværfaglig udredning med fokus på de præsenterede tics symptomer, eventuelle indlæringsmæssige vanskeligheder, andre psykiatriske lidelser eller forekomst af somatiske lidelser.
2. Pædagogisk vejledning til forældrene og ved indikation også til netværket herunder skole/institutioner
3. Mulighed for undervisning til forældrene
4. Samarbejde med det netværk, der er omkring barnet herunder eventuelt også deltagelse i netværksmøder
5. Tilbud om et terapeutisk behandlingsforløb enten i gruppe, individuelt eller virtuelt med inddragelse af forældrene
6. Ved behov, tilbud til søskende om information og forståelse
7. Iværksættelse og opfølgning af medikamentel behandling

Støtte til barnet og familien

At have et barn eller et ungt menneske med Tourette syndrom kan skabe stress, uro og mange konflikter. Det er derfor vigtigt at få den rette støtte.

Dansk Tourette Forening (www.tourette.dk)

Dansk Tourette Forening laver et storslået arbejde med at informere om Tourette syndrom både ved deres hjemmeside og ved flotte og velorganiserede arrangementer Danmark rundt. Gennem disse arrangementer gives også mulighed for at skabe relationer og støttegrupper mellem familier, søskende og børnene/de unge selv. Ligeledes er der mulighed for familier at kontakte foreningen med henblik på støtte og vejledning, hvor foreningen kan henvise til læger, psykologer, hospitalsafdelinger m.fl. der kender til Tourette syndrom. Et vigtigt område er ligeledes at nå ud til politikerne og derigennem påvirke politikernes og befolkningens holdning til lidelsen.

Dansk Tourette Forening –
Støtter og hjælper!



Efter inspiration fra:
"Tourettes syndrom
En vejledning for forældre"
af Overlæge dr. med.
Finn Ursin Knudsen
marts 2004

Revideres efteråret 2022